宮城県のがん医療の現状と課題 に関する患者アンケート調査

- ●アンケートへのご記入をお願いいたします。あなた自身のことについ て率直にお答え下さい。
- ●アンケートに回答できない場合は、次の () に〇を付け、お手数ですがご返送をお願いします。

()アンケートには回答しません

<アンケートの記入例>

●ほとんどの設問は選択式になっております。最もあてはまると思われる番号に〇を おつけください。

	思わない	-	思わない	そう	そう思わない	あまり	いえない	どちらとも	そう思う	やや	そう思う	そう思う	非常に
〇医師や看護師はからだのつらさに 対応してくれた	1		2)	(3)	3	4	4	(;		6	-	7
〇医師や看護師はこころのつらさに 対応してくれた	1		2)	3	3	4	1	í	5	6	-	7

※ご記入いただきましたアンケートは、同封の返信用封筒に入れ、 2週間以内にご投函くださるよう、お願いいたします。

本調査に関するお問い合わせは下記までお願いいたします。

【事務局】宮城県がん総合支援センター(公益財団法人 宮城県対がん協会内)

< がん患者会・サロンネットワーク みやぎ >

担 当: 谷川 禎子、 田村 久美子

〒980-0011 宮城県仙台市青葉区上杉 5-7-30

TEL: 022-263-1560 FAX: 022-263-1548 E-mail: zaitaku-gan@miyagi-taigan.or.jp

〇 年齢	(,	歳)
○性別	1. 男性	2. 女性
		あてはまるものすべてに○をつけて< てください。(再発も含みます)
1. 乳がん	2. 大腸(結腸・直腸)がん	3. 胃がん
4. 肺がん	5. 肝臓がん	6. 前立腺がん
7. 子宮がん(頸がん・体がん)	8. 卵巣がん	9. 食道がん
10. すい臓がん	11. 口腔・咽頭・喉頭がん	し 12 甲状腺がん
13. 悪性リンパ腫・白血病	14. 骨・軟部腫瘍	15. 脳腫瘍
16. 膀胱がん	17. 精巣腫瘍	18. 原発不明がん
19. その他 ()
Ⅱ.がんの診断から現在までの	の治療、奴温入師についてほ	机大夫子
11. かんの診例から現住まで	クイス・一柱週生放に*フいて19	はいます。
○ あなたが初めてがんと診りの1つに○をつけてくだる。	= :	聞はどのくらいですか?あてはまるも
1. 1年未満	2. 1年月	以上3年未満
3. 3年以上5年未満	4. 5年月	以上 10 年未満
5. 10 年以上 15 年未満	6. 15 年	三以上 20 年未満
7. 20 年以上		
○ がんと診断されてからこれ	ぃまで受けたがんの治療す ^	ヾてに○をつけてください。
1. 手術	2. 内視	鏡治療
3. 化学療法 (抗がん剤/分	子標的薬) 4. ホル	モン療法
5. 放射線療法	6. 治療	をしていない
7. その他()
○ 現在あなたが受けている?	台療すべてに○をつけてくた	
1. 化学療法 (抗がん剤/分	子標的薬) 2. ホル	モン療法
3. 放射線療法	4. 疼痛	緩和 (痛みを和らげる治療)
5. 治療を行っていない/経過	過観察のみ 6. その	他 ()
○ がんの再発・転移の経験に		
1. はい	2. いいえ	

I. あなた自身のことについてお伺いします。

0	あなたがほしいと思って	と情		んの	療スタッフは、治療について、 O治療」には治療しないという方 い。
1.	十分提供した	2.	ある程度提供した	3.	どちらとも言えない
4.	あまり提供しなかった	5.	まったく提供しなかった	6.	情報を欲しいと思わなかった
0	******* = * * * * * * * * * * * * * * *				「報を得ることができましたか? てはまるもの 1 つに○をつけて
1.	十分得られた	2.	ある程度得られた	3.	どちらとも言えない

\circ	* ** * * * * * * * * * * * * * * * * * *	よみチレモふのキアルチブ	ものものはのせるはてくだもい
()	あかたけヤカンドオビニオンな	^りけましたかりあてけまん	もの1つに○をつけてください

- 1. うけた
- 2. 出来ればうけたいと思ったがうけなかった(言えなかった・行ける病院がなかった。)

4. あまり得られなかった 5. まったく得られなかった 6. わからない

- 3. 特にうけたいとは思わずうけなかった
- 4. セカンドオピニオンを知らなかった
- 5. セカンドオピニオンがなかった
- がんの治療が始まる前に、ほかの医師の意見を聞くセカンドオピニオンをうけられること について、担当医から説明はありましたか?
- 1. 説明があった
- 2. 説明はなかったが、自分や家族からセカンドオピニオンについて質問をした
- 3. 説明はなく、自分や家族からもセカンドオピニオンについて質問をしなかった
- 4. わからない/覚えていない
- がんの診断から治療開始までの状況を総合的にふりかえって、あなたが納得いく治療選択ができたと思いますか?あてはまるもの1つに○をつけてください。

1. そう思う

2. ややそう思う

どちらともいえない

4. あまりそう思わない

5. そう思わない

6. わからない

○ 次の説明を読んで、<u>この1カ月</u>の自分にどの程度当てはまると思われるのかを答えてください。もし、そのような状況が最近なかった場合には、もしあったならどう感じた だろうかと考えて同答してください

	だろうかと考えて回答してください。	当まてっ	当ほ てと	当と てき	当 し て ば	当ほてと
×	各項目で最も当てはまると思われる回答の番号に〇をつ	当てはまた	当てはまる	当てはまれ	はし まば	当てはまれ
	けてください。	らない	らない	る	る	る
1	変化に適応することができる	0	1	2	3	4
2	ストレスがあるときに私を助けてくれるような、親しくて	0	1	2	3	4
	安心できる人が一人以上いる。					
3	自分の問題に明確な解決方法がない時、運命や神様が助け てくれることがある。	0	1	2	3	4
4	自分の行く手にどんなことが起こっても対応できる。	0	1	2	3	4
5	過去の成功が、私に新たな試練や困難に対応できるという 自信を与えてくれる。	0	1	2	3	4
6	問題に直面したときでも、ものごとのユーモアのある面を 見るようにしている。	0	1	2	3	4
7	ストレスに対処することで私は強くなれる。	0	1	2	3	4
8	病気やけがなどの苦しい目にあっても、その後で元気を取 り戻すほうだ。	0	1	2	3	4
9	よいことでも悪いことでも、ほとんどの物事には意味があって起こるのだと信じている。	0	1	2	3	4
10	結果がどうなろうとも最善を尽くす。	0	1	2	3	4
11	たとえ困難なことがあっても、自分の目標に到達できると 信じている。	0	1	2	3	4
12	たとえ絶望的に思えても、わたしはあきらめない。	0	1	2	3	4
13	ストレスや危機の中でも、どこに助けをもとめればよいかわかっている。	0	1	2	3	4
14	プレッシャーがかかっていても、集中力を失わず、はっき りと考える。	0	1	2	3	4
15	全ての決定を他者にゆだねるよりも、率先して問題を解決するほうを選ぶ。	0	1	2	3	4
16	失敗しても簡単には気持ちがくじけない。	0	1	2	3	4
17	人生の試練や困難に取り組む際に自分自身を強い人間だ と思う	0	1	2	3	4
18	必要であれば、嫌がられたり難しいことであっても、人を 動かす決断をすることができる。	0	1	2	3	4
19	悲しみや恐怖、怒りなどの、深いで苦しい感情にも、対応 することができる。	0	1	2	3	4
20		0	1	2	3	4
21	人生に目的があると強く感じる。	0	1	2	3	4
22	自分の人生をコントロールできていると感じている	0	1	2	3	4
23	挑戦が好きだ	0	1	2	3	4
24	途中にどのような障害がっても、自分の目標を達成するためにがんばる。	0	1	2	3	4
25	自分のやりとげたことに誇りを持っている。	0	1	2	3	4

○ あなたは経済的な理由のために、医師からすすめられたがんの治療を変更したりやめたり したことがありますか? 2. あまりなかった 1. 全くなかった 3. 時々あった 4. よくあった ※あったと回答された方は、どの治療を変更・中止しましたか? 以下当てはまるものすべてに○をつけてください。 1. 手術 2. 化学療法 3. 化学療法 (点滴による抗がん剤投与) (内服による抗がん剤投与) 4. 内服薬 6. 分子標的薬 5. 放射線療法 (化学療法、分子標的薬以外) (公的保険内の治療) 9. その他 7. 公的保険外の先進医療 8. 公的保険外の補完代替療法 (陽子線療法、重粒子線療法など) (サプリメント・自費の免疫療法) ○ あなたは経済的な理由のために、本来であれば受けたいと思っていたがんの治療をやめた ことがありますか? 2. あまりなかった 3. 時々あった 4. よくあった 全くなかった ※あったと回答された方は、どの治療を変更・中止しましたか? 以下当てはまるものすべてに○をつけてください。 1. 手術 2. 化学療法 3. 化学療法 (点滴による抗がん剤投与) (内服による抗がん剤投与) 6. 分子標的薬 4. 内服薬 5. 放射線療法 (化学療法、分子標的薬以外) (公的保険内の治療) 7. 公的保険外の先進医療 8. 公的保険外の補完代替療法 9. その他 (陽子線療法、重粒子線療法など) (サプリメント・自費の免疫療法) ○ 患者様またはご家族が、がんの治療費について、金銭的な問題や経済的問題について医療 者に相談したことがありますか?以下、あてはまるものすべてに○をつけてください。 1. 特に相談したことはなかった 2. 医師 3. 看護師 4. 病院内のがん相談窓口 5. その他() ○ あなたは、これまでに高額療養費制度(申請によって自己負担限度額を超えた額が払い戻さ れる制度)や限度額適用認定(認定証の提示によって窓口での支払いが自己負担限度額までと なる制度)を利用したことがありますか? 1. はい 2. いいえ 3. わからない ○ あなたはがんの治療を続けるお金を支払うために、生活費を切り詰めたことがありますか?

Ⅲ. がんの診断・治療による経済的(金銭的)問題やあなたの経済状況について伺います。

4. よくあった

2. あまりなかった 3. 時々あった

1. 全くなかった

○ あなたはこれまでに、治療費(通院のための交通費なども含みます)のために以下のようなことがありますか?それぞれ当てはまるものに○をつけてください。

	なかったく	なかった た	あ 時 っ 々 た	あった
Oより安価な食事に変更したりするなど、食費を減らした	1	2	3	4
〇服飾費(服などの衣料品、靴、かばんなど)を減らした	1	2	3	4
〇親族(親、子、兄弟姉妹など)にお金を借りることがあった	1	2	3	4
O家賃がより安価な住まいに引っ越しをした	1	2	3	4
〇収入を増やすために労働時間を増やした(残業・副職など)	1	2	3	4
〇旅行やレジャーなどの余暇を減らした	1	2	3	4
〇お金のことで家族間で言い争いになることがあった	1	2	3	4
〇車や土地、家屋などの資産を売却した	1	2	3	4
O貯金を切り崩して生活していた	1	2	3	4
〇家族の生活費や学費などについて心配事があった	1	2	3	4
〇病院の受診や処方薬の受け取りを控えることがあった	1	2	3	4
〇副作用で脱毛があったがウィックの購入をあきらめた、また は安価なもの変更した	1	2	3	4

○ あなたの現在の世帯年収について、もっとも近いもの 1 つに○をつけてください。同一生計をたてている場合には、ご家族の収入も合わせた金額についてお答えください。

1. 100 万円未満

2. 100 万円以上 200 万円未満

3. 200 万円以上 400 万円未満

4. 400 万円以上 600 万円未満

5. 600 万円以上 800 万円未満

6. 800 万円以上

○ 世帯年収はがんの診断を受ける前と、現在とでどのように変化しましたか?あてはまるもの1つに○をつけてください。

1. とても減った

2. 減った

3. 変わらない

4. 増えた

5. とても増えた

6. わからない

※世帯年収が変化した場合、それはがんの診断をうけたことと関係があると思いますか?

1. はい、関係ある

2. いいえ、関係ない

3. わからない

IV.	V. がんの診断・治療とお仕事の関係について何いがんと診断された時のことをお答えください。	ゝます。何度かがんにかかった方は、最初に
0	がんと診断された時、収入のある仕事をしている。	いましたか?
1.	. はい、収入のある仕事をしていた →	次の質問へお進みください。
2.	いいえ、収入のある仕事をしていなかった →	設問V. へお進みください。
0	○ 働いていた職場や仕事上の関係者にがんと診しの1つに○をつけてください。	断されたことを話しましたか?あてはまるも
1.	. 関係者に広く話した	
2.	一部の関係者のみに限定して話した	
3.	. 話さなかった	
0	がんの治療中に、治療と仕事を両方続けられる 関係者から受けたと思いますか?あてはまる。	
1.	. そう思う 2. ややそう思う	3. どちらとも言えない
4.	. あまりそう思わない 5. そう思わない	6. わからない
0	○ がんで初めて治療・療養した時、一定期間仕! しましたか?あてはまるもの 1 つに○をつけて	
1.	. 休まなかった	
2.	現在まで継続して休んでいる	
3.	. 一定期間休み、その後、一度は復職・復帰した	
4.	. 一定期間休み、その後、一度も復職・復帰せず	に退職・廃業した
5.	. 一定期間の休みをつることなく、退職・廃業し	<i>t</i> -

- これまでのがん治療・療養をとおして、退職・廃業の有無と現在の仕事の状況について、 あてはまるもの1つに○をつけてください。
- 1. 退職・廃業したことはない(休職・休業中で退職・廃業していない場合を含む)
- 2. 退職・廃業したことがあるが、現在は再就職・復業・開業している

6. その他 (

- 3. 退職・廃業した。希望はあるが、現在は再就職・復業・開業していない
- 4. 退職・廃業した。特に希望はないため、現在は再就職・復業・開業していない
- 5. その他()

V. がん相談支援センターについて以下の質問にお答えください。

- ※がん相談支援センターは、誰でも無料でがんに関する相談・情報提供をうけられる窓口で、 全国のがん診療拠点病院に必ず設置されています病院によって「がん相談室」、「がんなんで も相談」と呼ばれたり、地域診療連携室の中に設置されていることがあります。
- がん相談支援センターを知っていますか?あてはまるもの1つに○をつけてください。
- 1. 利用したことがある

2. 利用したことはないが、知っている

3. 知らない

4. わからない

- がん相談支援センターを利用して役に立ったと思いましたか?あてはまるもの 1 つに○を つけてください。
- 1. とても役に立った
- 2. やや役に立った
- 3. どちらとも言えない

- 4. あまり役に立たなかった 5. まったく役に立たなかった 6. わからない/利用していない
- VI.「ピアサポート」(がん体験者が、同じ仲間としてがん患者やご家族の支援をしたりするこ と) について伺います。
- \bigcirc あなたは、ピアサポートという言葉を知っていますか?もっともあてはまるもの 1 つに \bigcirc をつけてください。
- 1. 知っており、利用・活動したことがある
- 2. 知っているが、利用・活動したことはない
- 3. 聞いたことはあるがよく分からない
- 4. 知らない/聞いたことがない
- ピアサポートは必要だと思いますか?
- 1. とても必要

- 2. どちらかといえば必要
- 3. どちらとも言えない

- 4. あまり必要ではない 5. まったく必要ではない
- わからない

○自分と同じがんの種類(がんの部位)の患者さんの体験談を聞きたいと思いますか?

1. そう思う

- 2. どちらかといえばそう思う 3. どちらとも言えない

- 4. あまりそう思わない
- 5. そう思わない
- 6. わからない

○あなた自身がピアサポート活動を行っていきたいと思いますか?

1. そう思う

- 2. どちらかといえばそう思う 3. どちらとも言えない

- 4. あまりそう思わない
- 5. そう思わない
- 6. わからない

次のページに続きます

○ ピアサポート活動について、どのような内容を聞きたいと思いますか?また、どのようなことを希望しますか?以下に○をつけてください。

	そう思う	どちらかといえば	そう思わない	そう思わない	わからない
○ 治療について聞きたい	1	2	3	4	5
〇 日常生活について聞きたい	1	2	3	4	5
○ 副作用の症状がある際の工夫について聞きたい	1	2	3	4	5
○ 自分の気持ちなど、話を聞いてもらいたい	1	2	3	4	5
○ 治療のことで相談にのってもらいたい	1	2	3	4	5
○ 日常生活のことで相談にのってもらいたい	1	2	3	4	5
○ つらい気持ちを共有したい	1	2	3	4	5
○ 家族や子供のことについて相談したい	1	2	3	4	5
○ 社会復帰、仕事のことについて相談したい。	1	2	3	4	5

VII. がん患者会・サロンについて伺います。

$\overline{}$	よぶように200 由北人かによく	.3 40 m 1 3 5	1. 28 4 10	4.4.2.
()	あなたはがん患者会やサロン	/を利用したこ	とかあり	ますか?

- 1. 利用したことがある →次の質問へお進みください。
- 2. 知っている・聞いたことはあるが、利用したことはない →設問 . へお進みください
- 3. 知らない・聞いたことはなく、利用もしたことがない →設問で. へお進みください
- あなたは患者会の会員ですか?

1. はい 2. いいえ

○ 患者会・サロンに参加したのは、がんと診断されてから、どれくらいの時期ですか?あてはまるもの1つに○をつけてください。

1. 1年未満

2. 1年以上3年未満

3. 3年以上5年未満

4. 5年以上10年未満

5. 10 年以上 15 年未満

6. 15 年以上 20 年未満

- 7. 20 年以上
- 患者会・サロンの存在を何で知りましたか?あてはまるものすべてにOをつけてください。
- 1. 病院内のポスターやチラシ
- 2. 医師・看護師などスタッフから聞いた

3. インターネット

4. 家族や友人から聞いた

5. その他(

)

$\overline{}$	22) 由本人のユー	、不利田は御げ	. 4. 4 4 1	* * 0
()	がん患者会やサロ	ンの利用は役に	ひわまし	ンプラカメソ

4	l .		_	_	役	· —	_		
ı		سر	7	∓.	<i>1</i>	_	77	$\overline{}$	T-
ı		_	_	()	ıx	_	<u>.,</u>	_	1_

2. やや役に立った

3. どちらとも言えない

4. あまり役に立たなかった 5. まったく役に立たなかった

○ 患者会・サロンの参加・利用はどのような点で役に立ちましたか?また、そのような点を 改善してほしいと思いますか?患者会・サロンの参加・利用について感じていることについ て、以下にあてはまるものに○をつけてください。

		そう思う	どちらかといえば	そう思わない	そう思わない	わからない
<1	とに立ったこと>					
0	気分転換ができた	1	2	3	4	5
0	聞きたかったことが聞けた	1	2	3	4	5
0	仲間・友達ができた	1	2	3	4	5
0	自分の胸の内を話せた	1	2	3	4	5
< ₫	要望・改善してほしいこと>					
0	講演会や勉強会の回数を増やしてほしい	1	2	3	4	5
0	レクリエーションなど、楽しめるような会をもっと 開催してほしい	1	2	3	4	5
0	もっと広報誌などで情報発信してほしい	1	2	3	4	5
0	個別に相談できるような企画があるとよい	1	2	3	4	5

\cap	他の串考さんにも	がん患者会やサロン	ンのス合・	利用をおする	トめしますか?
()	コミシスポイト ご ノンバー モ	/////////////////////////////////////	ノVノハマ・	י עכוב אורות ווית	リびノしょみりがち

1. すすめる

2. どちらかというとすすめる 3. どちらとも言えない

4. あまりすすめない

5. まったくすすめない

※その他、	患者会・サロンへの参加	巾・利用について感じたこ	.と(役に立ったこと	:や改善してほし
い点)に	ついてございましたら、	下記にご自由にお書きく	ださい。	

次のページに続きます

哑. がんと診断されてからの考え方や生き方について伺います。

○ 以下の文章のそれぞれについて、「がんの診断をうけた」結果、あなたの生き方に、これらの変化がどの程度生じたか、最もあてはまるところに、1つ、○を付けてください。

		-	• •				
	(これらの変化を)	全く、経験し	け経験した	経験した	経験した	経 験 し た	経験した
1	人生において、何が重要かについての優先順位を変 えた。	1	2	3	4	5	6
2	自分の命の大切さを痛感した。	1	2	3	4	5	6
3	新たな関心事を持つようになった。	1	2	3	4	5	6
4	自らを信頼する気持ちが強まった。	1	2	3	4	5	6
5	精神性(魂)や、神秘的な事柄についての理解が深まった。	1	2	3	4	5	6
6	トラブルの際、人を頼りに出来ることが、よりはっ きりと分かった。	1	2	3	4	5	6
7	自分の人生に、新たな道筋を築いた。	1	2	3	4	5	6
8	他の人達との間で、より親密感を強く持つようになった。	1	2	3	4	5	6
9	自分の感情を、表に出しても良いと思えるようになってきた。	1	2	3	4	5	6
10	困難に対して自分が対処していけることが、よりは っきりと感じられるようになった。	1	2	3	4	5	6
11	自分の人生で、より良い事ができるようになった。	1	2	3	4	5	6
12	物事の結末を、よりうまく受け入れられるようになった。	1	2	3	4	5	6
13	一日一日を、より大切にできるようになった。	1	2	3	4	5	6
14	その体験なしではありえなかったような、新たなチャンスが生まれている。	1	2	3	4	5	6
15	他者に対して、より思いやりの心が強くなった。	1	2	3	4	5	6
16	人との関係に、さらなる努力をするようになった。	1	2	3	4	5	6
17	変化することが必要な事柄を、自ら変えていこうと 試みる可能性が、より高くなった。	1	2	3	4	5	6
18	宗教的信念が、より強くなった。	1	2	3	4	5	6
19	思っていた以上に、自分は強い人間であるということを発見した。	1	2	3	4	5	6
20	人間が、いかにすばらしいものであるかについて、 多くを学んだ。	1	2	3	4	5	6
21	他人を必要とすることを、より受け入れるようになった。	1	2	3	4	5	6
22	人生の意味についてよりはっきりと自覚するよう になった	1	2	3	4	5	6
23	生死にかかわる問題とより向き合えるようになっ たと感じている。	1	2	3	4	5	6
24	自分があらゆる存在とよりつながっていると感じ ている。	1	2	3	4	5	6
25	世界との調和という感覚がより強くなった。	1	2	3	4	5	6

1. はい	2. いいえ	3. わからない
んなことで体験したことを	活かしていきたいと思っている いと思うこと、できると思うこ	今後自分自身ができること、ど か、考えていることを自由にお とはどのようなことですか?以
○ 今後「がん」の治療や療 以下に自由にお書きくださ	養に関して、行政や医療機関に! い。	望むことがございましたら、

○ あなたは、がんと診断されてから、考え方や生き方が変化したと思いますか?